

Avaliação do conhecimento de familiares e portadores de Fenilcetonúria sobre a existência de uma instituição de apoio e utilização dos serviços oferecidos.

Silvana Piorelli Viana¹, Carla Aline Satiro¹, Beatriz Jurkiewicz Frangipani¹, Tânia Vertemati¹, Efigenia Leite¹, Ana Maria Martins¹, Cecília Micheletti¹, Renata Bernardes de Oliveira¹.

¹ Instituto Canguru

INTRODUÇÃO: O Instituto Canguru (IC) é uma ONG que visa difundir conhecimentos sobre Doenças Metabólicas Hereditárias, facilitando o acesso a informações, diagnósticos e tratamentos. Para tanto realiza ações, como campanhas que proporcionam acompanhamento dos pacientes que foram cadastrados por procurar o IC, ou por intermédio de parceiros. Posteriormente, através da análise dos resultados obtidos verifica-se a necessidade de ações que facilitariam o tratamento.

OBJETIVO: Verificar se familiares e portadores de Fenilcetonúria cadastrados no IC conhecem a instituição, e se já utilizaram os serviços oferecidos.

MÉTODOS: Foram utilizadas fichas para coleta das informações previamente elaboradas e testadas. As informações foram coletadas por telefone com o responsável ou com o paciente.

RESULTADOS: Dos 67 informantes contatados, 49 referiram conhecer o IC, dentre estes 28 relataram ter conhecido por meio do Serviço de Referência de Triagem Neonatal (SRTN), 6 por meio de instituições parceiras, 5 por pesquisas na Internet, 5 em eventos e palestras, 4 indicados por profissionais da área da saúde e 3 por contato com outras famílias, entretanto 2 informaram ter conhecido o IC através de mais de uma das opções. Em relação ao auxílio recebido, 16 pacientes já receberam auxílio, sendo que 14 receberam doações, 1 informações sobre a composição da fórmula metabólica, e 1 informações gerais sobre DMH.

CONCLUSÃO: É muito importante a relação existente com SRTNs, que se apresentou como principal meio de divulgação da missão do IC, entretanto ainda se faz necessário maior divulgação em eventos, elaboração de campanhas e ações que ampliem o auxílio destas famílias.